

Terapia Narrativa Aplicada A Una Familia Con Una Niña Con Síndrome De Down

Narrative Therapy Applied to a Family with a Child with Down Syndrome

Por: Luis Fernando Navarro C.*

RESUMEN

En este estudio de caso se abordará desde la perspectiva de terapia familiar las diferentes problemáticas de una familia, suscitadas tras el nacimiento de una niña con síndrome de Down. Se recurrirá a la terapia narrativa como herramienta significativa para comprender la forma en que la familia se relaciona y se organiza entorno a la discapacidad. Se pretende delimitar el problema y el conjunto de narrativas dominantes, encausando al sistema conflictivo a la movilización de sus propios recursos para establecer nuevos relatos e ideas que perduren más que las antiguas y que se dirijan hacia una coexistencia constructiva en historias de evolución, fortalecimiento y responsabilidad ante la experiencia de tener una niña con capacidades alternativas.

Palabras claves: Terapia narrativa, enfoque sistémico, familia, síndrome de Down.

ABSTRACT

In this case study we will attempt to outline, through the family therapy perspective, the different problems arising in a family at the birth of a baby girl with Down syndrome. We will be using the narrative therapy as a significant tool, which enables us to understand how the family relates to each other and how it is organized around the disability. We seek to reduce the problem and difficult aspects causing distress and conflict within the family and concentrate on establishing new positive aspects that will persist and work towards a

*Licenciado en Psicología. Especialista en Terapias Breves con enfoque Sistémico. luisinpillin@yahoo.com

constructive coexistence, where development, strengthening and responsibility are the core words within a family whose experience is having a child with special needs.

Key words: Narrative therapy, systemic approach, family and Down syndro

1. Introducción

Al conocer que su niño tiene una necesidad especial, los padres afrontan una nueva realidad que viene acompañada de alternativas difíciles. La mayoría de los padres se enfrentan a una desilusión y a un gran desafío. Brotan sentimientos de dolor, temor a lo nuevo y a lo desconocido, miedo al rechazo de la sociedad, acerca de cómo los miembros de la familia serán afectados. Surgen ideas de culpabilidad, reproche y remordimiento sobre si los mismos padres han originado el problema (McGill, 2005).

Es un período traumático por la impotencia de no poder cambiar lo que está sucediendo. Es un duro golpe a sus expectativas, un reto al orgullo personal y un desafío a su sistema de valores. Durante este período sentimientos diferentes pueden inundar la mente y el corazón de cada uno de los miembros de la familia, se dan reacciones que pueden afectar la comunicación entre los seres queridos (McGill, ob.cit.). Éstas, conjuntamente con las características de la familia terminan generando en el peor de los casos patologías relacionales dentro del núcleo familiar (Valladares, 2008).

1.1. Planteamiento del problema

La familia es un sistema que va evolucionando a través del tiempo y se forma para satisfacer las necesidades de cada uno de los miembros mediante la interacción entre éstos. Lo que acontece dentro de este núcleo determinará la manera de interactuar con otros individuos, grupos y en otros contextos (González, 2000).

El aporte de la psicología al estudio de la familia ha ido progresando a la par con las escuelas y enfoques que contribuyeron y enriquecieron su estudio científico con diversas epistemologías, dándole con el tiempo otro sentido y mayor importancia. La psicología, permite abordar de manera profunda y acertada el proceso que atraviesan las familias que

tienen un niño con síndrome de Down, teniendo en consideración que esta experiencia es distinta para cada uno de los integrantes de la familia (Cibanal, 2008).

Cuando una familia tiene un integrante con síndrome de Down pueden emerger crisis. A partir de que el síndrome es considerado como desadaptación se dan intercambios complejos de interacciones a nivel del sistema familiar que en algunos casos pueden llegar a ser considerados como patológicos (Berger, 2008).

El Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (1990) señala que en el país, uno de cada diez niños tiene alguna clase de deficiencia congénita o adquirida de carácter físico, mental o sensorial por diferentes razones: mal nutrición, prácticas erróneas en el nacimiento, enfermedades y accidentes (Sánchez, 2003).

Verdugo (2007) afirma que se presentan nuevos retos relacionados con la autodeterminación de la persona y la búsqueda de la calidad de vida. Asimismo, menciona que los principios y directrices de actuación en el tema de la discapacidad han tenido una evolución objetiva en los últimos años, apostando a fines similares a las del resto de la sociedad; evolución que permite una integración menos limitada para desembocar en la inclusión educativa, laboral y social.

En la ciudad de La Paz estos problemas son tratados en gran parte en el IDAI, fundado el año 1966, siendo la primera institución especializada para la deficiencia mental en Bolivia. Según estadísticas, se realizan aproximadamente 837 evaluaciones de niños por año y 19.465 sesiones de rehabilitación y terapias (Instituto Departamental de Adaptación Infantil, 2008).

Según la Asociación Venezolana Para el Síndrome de Down (2007) actualmente por cada 800 nacimientos, nace un niño con síndrome de Down. No existiendo dos personas iguales con este síndrome; cada uno tiene sus propias características y su forma de ser en este mundo. Los niños con este síndrome pueden desarrollarse de la manera “más normal” si reciben el debido apoyo y amor de su familia. Las expectativas de vida de las personas con síndrome de Down han aumentado considerablemente en las últimas décadas.

Al ser la familia el apoyo fundamental en el desarrollo del niño especial, es imprescindible que este caso se aborde desde la perspectiva de terapia familiar, pues ésta se

enfoca en el mejoramiento de las relaciones y patrones conductuales familiares como un todo, así como entre miembros individuales y subsistemas dentro de la familia. La terapia familiar pone énfasis en las relaciones al interior de la familia en el presente y revalora el rol del paciente designado, la utilidad, el valor simbólico y la ganancia secundaria del síntoma para el sistema familiar. También destaca como característica de este enfoque la contextualización en el sistema familiar de cualquier evento, acción o juicio (Berger, 2008).

2. Método

El estudio de caso es un método utilizado para explorar un individuo o varios, en un contexto o situación única, de una manera cuidadosa y detallada. Es una investigación que se le define como descriptiva, pues, describe la situación vigente en el momento de efectuarse el estudio (Castillo, 2005).

2.1. Participantes

Para el estudio de caso se realizaron 17 sesiones terapéuticas¹. En cada una se analizó los incidentes críticos y sucesos de importancia. La manera en que se hará referencia a los miembros de la familia será mediante nombres ficticios, y para las transcripciones de las intervenciones se identificará a los participantes de la siguiente manera:

- Terapeuta (Luis) = T
- Padre (Julio) = P
- Madre (Nora) = M
- Hijo (Roberto, hijo mayor) = H1
- Hija (Daniela, hija del medio, niña con síndrome de Down) = H2
- Hija (Nancy, hija menor) = H3

Al lado derecho de la letra identificadora se tendrá una cifra que señalará el número de intervención del terapeuta y de los pacientes (secuencia de conversación):

¹ En esta presentación figuran solamente algunos fragmentos y hechos de relevancia de las sesiones.

- T-3 = Intervención número 3 del terapeuta
- P-9 = Intervención número 9 del padre
- M-8 = Intervención número 8 de la madre
- H2-17 = Intervención número 17 de la hija del medio
- H3-32 = Intervención número 32 de la hija menor

3. La Terapia narrativa

El término narrativa involucra escuchar y volver a contar historias sobre las personas y los problemas de su vida. Los significados que se reconstruyen generan avances curativos. El lenguaje proporciona a las experiencias vividas relatos de esperanza (Freeman, Epston y Lobovits, 2001). Es una orientación técnica que utiliza un proceso para identificar los problemas de las personas y las historias que dominan su vida. Incentiva y apoya el desarrollo de nuevos relatos más útiles para la persona y su familia, conduciendo la terapia a mejores resultados (Matthews y Matthews, 2005).

La sociedad ha evolucionado organizando las experiencias de su vida a través de los relatos. Las opciones se van estableciendo mediante las facultades que se le vayan dando a los acontecimientos presentados en el diario vivir y las decisiones que adopte la familia (Freeman, Epston y Lobovits, 2001).

Para Rolland (2000) la elaboración de historias construidas por una familia sobre alguna experiencia es una sinopsis de creencias y temas familiares trascendentales. Por lo que una de las principales tareas del terapeuta es explorar las narrativas de las diferentes realidades de los miembros de la familia y permitir que éstas sean compartidas entre todos.

La terapia narrativa utiliza la exteriorización como una práctica lingüística que permite separar a las personas de sus conflictos. Separar en una conversación el problema hace que la culpa y el recelo se debiliten, buscando nuevas soluciones (Freeman, Epston y Lobovits, 2001).

Para Anderson (1999) la terapia vendría a ser una conversación mutua y no tanto un tratamiento, entendiendo como cambio terapéutico al cambio de narrativa, cambio de relato y asignación de un nuevo significado. Yalom (2002) señala que la visión trágica pero

realista de la vida tiene relación e influencia mutua en aquellos que buscan ayuda en el terapeuta, por lo que éstos se unen en búsqueda de respuestas.

Sluzki (1998) se refiere a la construcción conjunta de un relato alternativo y aceptable entre el terapeuta y familia, como factor común que provoca cambios terapéuticos desde diferentes enfoques en terapia familiar. Plantea que las narrativas se modifican, la historia original problemática pierde fuerza y se redefine, admitiendo soluciones (Santiago, 2003).

Según Matthews y Matthews (2005) el proceso de la terapia narrativa se enfoca en la construcción de los significados de las experiencias, involucrando los siguientes aspectos:

- Escucha y comprensión: Lo fundamental en la escucha y en la comprensión de la historia de la persona o familia es lo que se selecciona para ser contado al terapeuta y se debe asegurar de entender la relación entre el relato y familia. Cuando se desarrolla la idea de cómo los sujetos se ven a sí mismos, se asistirá a la construcción de un relato alternativo.
- Desconstrucción de la historia problemática: El terapeuta colabora a desconstruir la problemática familiar invitando a los miembros a ver el problema desde una perspectiva diferente.
- Reconstrucción del relato: Se incentiva a hablar sobre la forma que se preferiría ser y lo que les gustaría que estuviese sucediendo en sus vidas.
- Sostenimiento del cambio: La variación es mantenida por el engrosamiento del nuevo relato de la historia y la identificación de la familia con éste. Se validarán y resaltarán los cambios experimentados por cada miembro.

4. Incidentes críticos de las sesiones

Sesión: 4

M-4: Estoy mejor, es decir...no de todo bien, pero algo mejor.

T-6: ...vas a ver que poco a poco y con esfuerzo vamos a salir adelante y vamos a sacar a la familia a flote. Igualmente me parece muy positivo que percibas un avance. ¿Cómo crees que lograste esto?

Esta última pregunta permitió señalar las distinciones entre el momento de crisis y la nueva dirección que se buscaba. Se apostó especial énfasis en esta parte del relato de logros alcanzados pidiendo detalles y una aclaración. Se hizo notar los avances para que no se adviertan tan minimizados o frívolos, localizándolos dentro de sucesos que están relacionados en espacio y tiempo, además de incitar a relatar su historia personal y la de sus relaciones.

Sesión: 7

T-3: Hoy te veo algo enojada o triste, ¿Me equivoco? (la niña no responde).
Me parece que hoy voy a tener que hablar solo...

H3-2: Está triste (responde su hermana).

T-4: Y ¿Por qué crees que está triste tu hermana?

H3-3: No sé, mis papás estuvieron peleando esta semana, me imagino que eso es.

T-5: (Dirigiendo la mirada a Daniela) Y eso te pone triste ¿No Daniela? (la niña no responde y tapa su cara con los brazos). Yo también estaría triste si se pelean mis papás, es más, cuando era más chiquito que tú...como una pulguita, y mis papás se peleaban también me ponía triste y no quería hablar con nadie (dirige la mirada hacia ella acompañado de un gesto de tristeza en la cara, luego mira a otro lado y espera).

H2-1: ¿En serio?...

H2-4: (Mostrando en su cara una expresión triste) Me odian.

T-10: (Extrañado) ¿Quién te odia Daniela?

H2-5: Mi familia.

T-11: ¿Cómo que te odian?

H2-6: Me odian porque soy así, a veces escucho a mis papás pelear y dicen que yo no tenía que haber nacido, así zonza. Que la vida era mejor sin mí (comienza a llorar).

T-12: A veces nosotros los adultos decimos cosas feas cuando estamos tristes o enojados (enseñando en la plantilla las caras correspondientes a este comentario), deberíamos lavarnos la boca con agua y jabón, ¿No crees? (Daniela no responde). ¿Tú que piensas Nancy?

H3-5: Si a veces dicen cosas feas, pero yo sé que a mi hermana la quieren, yo por ejemplo la quiero, aunque a veces peleamos.

T-13: Así que la quieres mucho, me parece muy bien y ¿Cómo te das cuenta de que tus papis quieren a la Dani?

H3-6: Porque siempre la ayudan en todo lo que pueden.

T-14: Ahhh entonces ¿Estás de acuerdo cuando digo que los adultos a veces hablamos macanas cuando estamos enojados?

Se enfatizó y se insistió en las actitudes positivas que mantiene la familia para con Daniela.

Las preguntas efectuadas proporcionaron recursos lingüísticos a Daniela, ofreciéndole posibles maneras de hablar sobre su situación. Además permitieron desarrollar alternativas ante las historias dominantes sobre la profunda etiqueta de síndrome de Down que ha marcado su familia en ella. Asimismo se utilizó una vivencia personal para expresarle a la niña la forma de experimentar ciertos conflictos familiares en la niñez, permitiendo esta acción, mayor apertura y confianza en Daniela para platicar de su realidad.

Sesión: 8

M-6: Tengo miedo, miedo de no poder salir adelante y de no poder darle a Daniela lo que merece. ¿Quién cuidará de ella cuando ya no estemos?...

T-7: Me parece bien tener temor hacia algo que no conocemos, muchos o la gran mayoría lo tienen, pero a veces ese temor es un motorcito que nos empuja en búsqueda de nuevos sueños y objetivos. Quizás ese temor fue el que te hizo tocar mi puerta unos meses atrás, ¿Qué crees?

M-7: Quizás así fue, quizás ese temor me movió a ésto y ahora lo estoy venciendo o por lo menos intento, pero cuesta.

T-8: Cuesta, y seguro que habrá algunos obstáculos y días en que te sientas con ganas de bajar los brazos, pero ya sabes como levantarte ¿No?

M-8: Si (mientras sonrío)...

T- 22: Entonces, con todo esto que mencionabas hace unos minutos, ¿Crees que deberías resignarte a la búsqueda de nuevas oportunidades para la familia y para tu niña? o ¿Qué deberías intentar... darle las opciones que merece y necesita?

Se planteó un dilema como pregunta final, sin esperar una respuesta inmediata, la intención fue que ésta quede en su pensamiento y pueda ella reflexionar sobre el tema después de la sesión. Además, se buscaba generar nuevas descripciones elaboradas y alternativas de la participación de la familia en el problema.

Sesión: 9

T-54: ¿Qué efecto ha estado teniendo la condición Down de Daniela en tu vida y en de la familia?

M-33: (Silencio) Devastador, jamás imaginamos que nos pudiese ocurrir a nosotros. Recuerdo ese momento, en el que después de nacer Daniela, el doctor se acercó y nos dijo que tenía síndrome de Down, era muy difícil de entender todo lo que se decía en unos minutos. Luego intentaba acordarme con mi marido que habíamos hecho mal, dónde estaba el error. Era como una pesadilla de la cual no salíamos nunca. Comenzamos a pelear seguidamente con mi esposo, comencé a estar triste todo el tiempo, a estar enojada y también irritada, les gritaba a mis hijos, a mi esposo, a todos...

Mediante la externalización del diagnóstico del síndrome de Down se pretendía identificar su influencia en la vida y en las relaciones. La madre formó parte activa de esta externalización relatando los diversos sucesos tras el conocimiento del diagnóstico y el impacto ocasionado por éste. Se colaboró en describir la inadvertida participación de la familia para que esta situación se convierta en un problema y se haya encaminado a que la relación de los miembros sea conflictiva. A su vez se fue elaborando un nuevo relato,

encontrando y resaltando los aspectos positivos y de aprendizaje, señalando la actitud de ella y su familia para salir adelante. Se espera que con el tiempo este nuevo relato que se está construyendo, se convierta en algo compartido dentro del sistema terapéutico, de modo que la familia sea la que pueda señalar los cambios y dar respuestas a sus demandas.

Sesión: 11

T-3: ¿Quieres que te presente a un amigo?

H2-3: Sí ¿Dónde está?

T-4: Seguro que te caerá muy bien, es muy bueno y le gusta mucho los niños.

H2-4: ¿Qué se llama?

T-5: Se llama Tobías, y es un oso experto en niños. Me dijo la anterior vez que quería conocerte, pues ya eres famosa y le había hablado mucho de ti.

H2-5: ¿Un oso?

T-6: Si, el oso Tobías, si quieres le puedes preguntar cosas. Déjame ver si está listo, creo que está durmiendo, es bien dormilón y se la pasa comiendo todo el día. ¿Me ayudas a buscarlo? (comienza la búsqueda).

H2-6: ¿Se fue?

T-7: No...aquí está (mientras aparece el oso lentamente por encima del escritorio. La niña aplaude y se muestra contenta). ¿Qué tal si le ponemos una silla y le hacemos unas preguntas?, ¿Te parece?...

H2-14: Ahhh....¿Qué come?....¿Moscas?

T-15: No sé, ¿Qué crees que comen los osos?

H2-15: Moscas.

T-16: ¿Por qué no le preguntas? por ahí te dice que come.

H2-16: ¿Qué comes?

T-17: Dice que come fruta y verduras, también come las tristezas de los niños.

H2-17: ¿Tristezas?...no...

T-18: Si, te cuento que es un oso bueno con un gran corazón, ayuda a los niños que están tristes.

H2-18: ¡Mentira! (la niña se queda callada unos segundos y pregunta).
¿Cómo hace eso?, ¿Hace magia?

Daniela le comentó sobre la tristeza que ella sentía en su corazón por el rechazo de sus padres por ser diferente a otros niños y por la pérdida de su hermano. Entonces se le pidió al oso si podía ayudar a comerse las tristezas de Daniela. La niña le dio la mano, un fuerte abrazo, un beso en el hocico y quedaron en volverse a ver en cualquier otro momento. Para Daniela era más fácil narrar su historia a través del oso Tobías que directamente con el terapeuta. El peluche establecía una distancia, haciendo que la niña se sienta más segura para develar así algunos de sus pensamientos más íntimos. Además, es a través de este terapeuta imaginario que se van elaborando nuevas narraciones para ella.

5. Conclusiones

Conocer que un hijo viene a este mundo con síndrome de Down es una noticia que afectará a cada uno los miembros de la familia de manera particular, determinando posteriormente el modo de relacionarse y la manera de organización del sistema familiar.

Al ser un período traumático y de estrés por la dificultad de aceptar una nueva realidad difícil de comprender, existen reacciones que pueden afectar las diversas interacciones relacionales. A través de dicha circunstancia, la familia atraviesa un período de transición en desorganización, a veces empeorando su funcionamiento en proporción al impacto provocado y a los recursos personales y familiares desplegados para afrontar el escenario.

No se pretende insinuar que la configuración familiar es la responsable de las dificultades del niño. Sin embargo, se debe destacar que es a través del diagnóstico, que la familia se va estructurando, y por lo que se van originando relaciones en algunos casos conflictivas, puesto que la familia no ha conseguido movilizar los recursos necesarios para manejar los cambios emocionales y hacer frente al estrés provocado por tener un niño especial.

Los padres comienzan a descargar tensiones y problemas en alguno de los hijos, evitando así asumir el control de la situación y confrontar sus conflictos como pareja. Por consiguiente, obstaculizan la delegación de responsabilidades, distribuidas equitativamente de acuerdo al rol que cumple el miembro en la familia. Ante esto, los niños que integran la familia se encuentran en desventaja, ya que no poseen la capacidad de tomar decisiones que afecten de manera directa el funcionamiento de la familia, por no ser lo suficientemente independientes y por haber sido coartados en su autonomía.

Existe una fuerte conexión entre la construcción social de la discapacidad y los problemas que estas familias presentan. En el país, aún se muestran deficiencias en cuanto la acogida e implementación de programas que atiendan eficientemente las necesidades de estos niños. Esto conlleva a que las familias que tienen un infante con capacidades alternativas sean abandonadas o tengan posibilidades limitadas para su inclusión en la sociedad.

El abordaje clínico de una familia permite relacionar el comportamiento disfuncional con las interacciones que se producen en el núcleo familiar. Cada uno de sus miembros posee características complejas, y cualquier cambio que se produzca en un elemento influirá en todos los demás incitando a que el sistema se torne diferente.

La terapia narrativa con respecto a las personas especiales y sus familias, se constituye en una herramienta significativa para comprender la forma en que las familias se relacionan y organizan en el contexto de la discapacidad. La terapia no busca encontrar culpables de la situación actual, sino comprender la complejidad del caso, analizando las historias descritas por cada uno de los miembros en búsqueda de nuevos relatos contruidos de manera conjunta, disminuyendo los juicios de valor y la culpa relacionada a este hecho fortuito. El escuchar y volver a contar historias sobre el escenario de tener una niña con síndrome de Down, ha facilitado que los significados asignados se vuelvan a construir proporcionando nuevas perspectivas a esta experiencia.

A medida que los miembros comienzan a externalizar sus historias privadas, experimentan una separación de estos relatos dominantes, por lo que quedan en libertad de explorar otras ideas sobre aspectos que podrían incorporar en sus vidas. Vale señalar, que cuanto mejor sean manejados los recursos familiares -partiendo de los padres- mayores

serán las posibilidades de que todos puedan adaptarse adecuadamente a la realidad de tener un miembro con capacidades alternativas.

La terapia narrativa fue eficaz para el abordaje de este estudio de caso, y a través de ésta se logró generar cambios y obtener resultados de los cuales se pueden destacar los siguientes:

- Se encausó a que la familia pueda realizar de manera adecuada la elaboración de la pérdida de uno de los miembros (Roberto), trabajando el sentimiento de culpa y el resarcimiento del daño a través de la aceptación de la responsabilidad sobre el acto. Además, se facilitó la transición de la familia a otra etapa del ciclo vital.
- A través de la terapia narrativa se logró delegar responsabilidades en la familia de acuerdo a posibilidades y al rol que cumple cada miembro en ésta. Como consecuencia se encontraron relatos que permitieron desarticular la triangulación y así impedir la participación a cualquiera de los elementos en el juego patológico presentado en la familia.
- Se pudo mejorar la conducta de Daniela en el colegio, por lo que se redujeron las llamadas de atención por parte de los profesores. Asimismo, Daniela ya no volvió a hacer ademanes de ahorcarse y dejó de autoinfringirse daño.
- Se alentó a la pareja a enfrentar los problemas conyugales que se presentan en la cotidianidad. Ésto ayudó a mostrar mejorías en la relación de pareja, entendidas como mayor comunicación, mayor acercamiento e intimidad y toma de decisiones en conjunto.
- Disminuyeron notablemente las tensiones familiares. Se revela un notable acercamiento de los padres a los hijos y viceversa.
- Se consiguió que los padres asuman el síndrome de Down en familia, buscando mayores posibilidades para Daniela. A pesar de la no participación del padre en el proceso terapéutico, se manejó la posibilidad de que éste pueda acudir en un futuro próximo a terapia y se manifestaron comentarios sobre esta probabilidad.
- La relación de hermanas mejoró notablemente. Se denota mayor acercamiento entre las hermanas, mejor balance entre ofrecer seguridad y cuidados, y el procurar independencia y autonomía, especialmente a Daniela.

- El tema del síndrome de Down ya no es etiquetado como un castigo, ni visto como algo negativo en la familia, sino que se ha convertido en motivación de vida, lucha y esfuerzo para salir adelante. A pesar de ser un tema difícil de manejar por las limitaciones en oportunidades que presenta nuestra sociedad, el sacrificio y delegación de Roberto fueron reconocidos y aceptados de manera objetiva, como un reto a emprender y no como una carga o venganza.

Durante un proceso terapéutico se pueden presentar dificultades, éstas deberían convertirse en desafíos para el terapeuta. Motivarlo a investigar más sobre temas con los que está trabajando, incentivarlo a buscar apoyo en aquellos que tengan más experiencia y puedan ser guías del proceso. Todo lo que se haga para mejorar será beneficioso, para el crecimiento personal y profesional por un lado, y a favor de la familia (pacientes) por otro, puesto que se aprenderá a ser más cuidadoso para encontrar junto al sistema los caminos más adecuados hacia la obtención de mejores resultados, y se estará preparado para manejar inmediatamente los errores que se van cometiendo durante la terapia, que son parte del proceso de adquisición del conocimiento.

Es verdad que durante los últimos años se han alcanzado metas importantes referidas a la atención psicológica de niños y personas discapacitadas, pero aún queda un largo camino por recorrer. En otros puntos cardinales podemos encontrar a esta población en casi todos lados: en la calle, oficinas, supermercados; asisten a cines, teatros y todo tipo de eventos; estudian, trabajan, se casan, aman; siguen siendo personas por sobre todo. Es un objetivo al cual se debe apuntar y puede ser real y palpable si se trabaja con la sociedad, con las familias, si se logra cambiar a una narrativa de oportunidades, aceptación e inclusión. De ser humano a ser humano sin distinciones.

Artículo recibido en: marzo 2010

Manejado por: Editor en Jefe- IICC

Aceptado en: Junio 2010

REFERENCIAS

1. American Association on Mental Retardation (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, D.C.: AAMR.
2. Anderson, H. (1999). *Conversación, lenguaje y posibilidades*. Buenos Aires: Amorrortu.
3. Asociación Venezolana Para el Síndrome de Down (2007). *Ha nacido un hijo/hija con síndrome de Down*. Información positiva y alentadora. (Folleto)
4. Asociación Venezolana Para el Síndrome de Down (2007). *Programa de salud*. (Folleto)
5. Aywiña, (2009). *Es normal ser diferente. Construyendo una sociedad inclusiva*. (Tríptico)
6. Berger, T. (2008). *Aportes de la perspectiva sistémica y la terapia familiar al trabajo en educación especial. Experiencia con alumnos de la maestría en educación especial de la Universidad Intercontinental*. En: Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol. 10, número 001, pp. 75-90. México D.F.: Universidad Intercontinental.
7. Castillo, M. (2005). *Metodología de investigación científica USN*. Método de estudio de caso. Disponible en:
http://www.usn.edu.mx/artman/publish/article_16.shtml
8. Cibanal, L. (2008). *Estructura Familiar*. Disponible en:
http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_terap_famil_4.htm
9. Federación Española de Síndrome de Down (2008). Disponible en:
<http://www.sindromedown.net/>
10. Freeman, J.; Epston, D.; Lobovits, D. (2001). *Terapia narrativa para niños. Aproximación a los conflictos familiares a través del juego*. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
11. Gonzales, M. (2000). *Familia y educación en valores*. Universidad Católica Uruguay. Foro iberoamericano sobre educación en valores, Montevideo, Ministerio

de Educación y Cultura. Organización de Estados Americanos. Disponible en:
<http://www.oei.es/valores2/tornaria.htm>

12. González-Pérez, J. (2003). *Discapacidad intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.
13. Instituto Departamental de Adaptación Infantil, (2008). *Informe anual de trabajo*. La Paz: Programa de orientación, seguimiento y estadística.
14. Linares, J. y Campo, C. (2000). *Tras la honorable fachada. Los trastornos depresivos desde una perspectiva relacional*. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
15. Linares, J.; Pubill, M^a. y Ramos, R. (2005). *Las cartas terapéuticas. Una técnica narrativa en terapia familiar*. Barcelona: Herder.
16. Matthews, B. y Matthews, B. (2005). *Narrative Therapy: Potential uses for People with Intellectual Disability*. En: International Journal of Disability, Community & Rehabilitation, vol. 4, número 1.
17. McGill, P. (2005). *Ud. no está solo: para padres cuando se enteran que su niño tiene una discapacidad* (McCormick, B. Trad.). En: News Digest, NICHCY (National Dissemination Center for Children with Disabilities), pp. 2-23.
18. Minuchin, S. (2001). *Familias y terapia familiar*. Buenos Aires: Gedisa.
19. National Down Syndrome Society, (2009). Disponible en: <http://www.ndss.org/>
20. Parmelee, D. (1998). *Psiquiatría del niño y el adolescente*. Madrid: Harcourt Brace de España, S.A.
21. Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
22. Ruiz, A. (1997). La narrativa en la terapia cognitiva post-racionalista. Santiago de Chile, Instituto de Terapia Cognitiva INTECO. Disponible en: <http://www.inteco.cl/articulos/002/index.htm>
23. Sánchez, E. (2003). *Aspectos evolutivos y pedagógicos por áreas de atención II*. Madrid: FOSEED (Formación superior de educación especial a distancia).
24. Santiago, L. (2003). *Modelo sistémico aplicado a las familias: apuntes de terapia familiar*. Barcelona: Centro Kine.

25. Simon, F.; Stierlin, H.; Wynne, L. (2002). *Vocabulario de terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
26. Valladares, A. (2008). *La familia. Una mirada desde la Psicología*. En: Revista electrónica de las ciencias médicas en Cienfuegos, Medisur, vol. 6, número 1, pp. 4-13.
27. Verdugo, M. (2007). *Educación para una vida de calidad. De la declaración de Salamanca al presente, mirando al futuro*. En: DOWN - Revista de la Federación Española del Síndrome de Down, número 36-37, pp. 39-40.
28. Watzlawick, P.; Beavin, B. y Jackson, D. (1981). *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder.
29. White, M. (2002). *El enfoque narrativo en la experiencia de los terapeutas*. Barcelona: Gedisa.
30. White, M. (2004). *Guías para una terapia familiar sistémica*. Barcelona: Gedisa.
31. Yalom, I. (2002). *El don de la terapia*. México D. F.: Emecé Editores S.A.